

LE POLITICHE DI SUPPORTO AI CAREGIVER IN- FORMALI DI PERSONE ANZIANE NON AUTOSUF- FICIENTI NELLA PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO

Cristina Calvi

INRCA IRCCS – Centro Ricerche Economico-Sociali per l’Invecchiamento, Ancona

Febbraio 2024

1. La definizione provinciale di caregiving informale

La Provincia Autonoma di Trento ad oggi non dispone di una legge provinciale specifica per i caregiver. Il concetto di caregiver familiare nella Provincia viene definito come il “prestatore di assistenza familiare” che si prende cura gratuitamente di un proprio congiunto “*in condizione di non autosufficienza, anche derivante da demenza o da altre malattie neurodegenerative, in quanto componente della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari*” (Legge Provinciale 15/2012 articolo 7 comma 1). La legge Provinciale considera la cura familiare alla stregua di un bene sociale “*in un’ottica di responsabilizzazione diffusa e di sviluppo di comunità, nell’ambito delle politiche sociali e socio-sanitarie*” (Legge Provinciale 15/2012 articolo 7 comma 1). La figura del caregiver familiare è quindi riconosciuta, promossa e tutelata anche attraverso l’erogazione di un assegno di cura (Legge Provinciale 15/2012 articolo 10 comma 1) che tratteremo più approfonditamente nella successiva sezione. La stessa norma sottolinea, inoltre, la necessità che l’attività di cura informale venga integrata nel sistema provinciale degli interventi sociali, socio-sanitari e sanitari (articolo 7 comma 2).

2. Altre leggi e iniziative rilevanti

Nella Provincia Autonoma di Trento sono presenti alcuni atti normativi che, pur non avendo come oggetto specifico il caregiving, contengono riferimenti specifici alla cura informale prestata da parte di familiari o di altri soggetti in forma non retribuita.

2a) Legge Provinciale 13/2007 - Politiche sociali nella provincia di Trento

Questa legge provinciale definisce il sistema delle politiche sociali nella provincia di Trento, disciplinando l’organizzazione dei relativi servizi. La norma sottolinea la centralità della famiglia considerata sia come ambito di riferimento per le relazioni più significative per la crescita e la cura della persona, sia come insieme di risorse di solidarietà che poggiano su una reciproca responsabilizzazione dei componenti, con particolare riguardo al rapporto tra genitori e figli (articolo 2, comma 2c). La Provincia e gli enti locali riconoscono la famiglia come uno dei soggetti attivi del sistema provinciale delle politiche sociali (articolo 3, comma 3 b) e valorizzano il suo ruolo considerando i bisogni e i diritti dei singoli componenti (articolo 3, comma 5). L’articolo 34 della

legge è dedicato agli “Interventi integrativi o sostitutivi di funzioni proprie del nucleo familiare”: tra questi è possibile individuare gli interventi di assistenza domiciliare (articolo 34, comma 2 a) e i servizi a carattere semiresidenziale e residenziale (articolo 34, comma 2 b) che rientrano nei cosiddetti servizi di sollievo.

2b) Legge provinciale 6/1998 - Interventi a favore degli anziani e delle persone non autosufficienti o con gravi disabilità – e DGP 1719/2022 - Approvazione delle Linee di indirizzo per la costituzione di Spazio Argento su tutto il territorio provinciale

Con la legge 6/1998 la Provincia promuove il miglioramento della qualità della vita degli anziani e delle persone non autosufficienti o con gravissima disabilità, cercando di preservare la loro autonomia personale e per quanto possibile la loro permanenza presso il domicilio grazie a una rete di servizi a supporto dell’assistenza in ambito familiare (articolo 1, comma 2 a). La norma prevede inoltre di sostenere le famiglie che si prendono cura tra le mura domestiche di persone non autosufficienti anche avvalendosi di aiuti esterni a pagamento (comma 2 c). Tale supporto si esplicita anche attraverso il mantenimento di posti letto in RSA riservati ai ricoveri temporanei di sollievo. La legge inoltre istituisce un modulo organizzativo integrato definito come “Spazio Argento” (articolo 4 bis inserito nel 2017), ovvero un presidio interistituzionale con la funzione di “*agente per la costruzione della rete territoriale costituita dai soggetti che, a vario titolo, assicurano il sistema di interventi socio-sanitari e socio-assistenziali a favore degli anziani e delle loro famiglie*” (articolo 4 bis, comma 1) in un’ottica di miglioramento di qualità della vita, di prevenzione e di promozione dell’invecchiamento attivo. Spazio Argento garantisce la presa in carico dell’anziano fragile e della sua famiglia ed elabora il progetto individualizzato d’intervento, in condivisione con la famiglia e valorizzando le risorse pubbliche e private (articolo 4bis, comma 4).

Il modello organizzativo Spazio Argento, così come lo descrivono le “Linee di indirizzo per la costituzione in ogni comunità del modulo organizzativo di Spazio Argento” (DGP 1719/2022), si propone come punto di connessione tra cittadini, servizi e percorsi di assistenza sociali e sanitari cercando di favorire la domiciliarità degli anziani grazie ad interventi coordinati di tipo socio-sanitario che siano anche di sostegno ai familiari che si prendono cura.

Il modello organizzativo di Spazio Argento, oltre a svolgere la funzione di Punto Unico di Accesso (PUA) per i servizi dedicati agli anziani, si articola in sei funzioni chiave a cui corrispondono obiettivi da perseguire.

La prima funzione è l’integrazione socio-sanitaria, la seconda comprende la gestione e il coordinamento operativo a livello territoriale (in questa seconda funzione rientrano gli interventi di

supporto agli anziani e ai caregiver familiari), la terza funzione è la comunicazione; la quarta è il segretariato sociale, la quinta è la presa in carico unitaria e integrata e la sesta è il monitoraggio. Per quanto riguarda le azioni specifiche a sostegno della cura a domicilio degli anziani, Spazio Argento prevede la diffusione di informazioni specifiche sulla cura informale, la possibilità di poter accedere ad un orientamento rispetto ai servizi disponibili, nonché interventi di facilitazione e supporto, interventi di pronto intervento sociale, percorsi di dimissioni protette, attivazione di reti di volontariato e di prossimità a sostegno della socialità degli anziani, sistemi di monitoraggio e prevenzione, realizzazione di percorsi di sensibilizzazione, attività di informazione e formazione rivolte alla cittadinanza sui temi dell'età anziana. Nello specifico, per quanto riguarda gli anziani non autosufficienti e i loro familiari, Spazio Argento implementa processi di presa in carico tramite interventi di segretariato sociale e di sostegno psico-sociale, prevedendo, inoltre, l'attivazione di interventi di sollievo domiciliare, semi-residenziali e residenziali, a seconda delle necessità. E' prevista, infine, anche un'attività di formazione specifica per "chi si prende cura". Il valore aggiunto di Spazio Argento è sicuramente la forte integrazione socio-sanitaria che caratterizza questo modello organizzativo in grado di rispondere ai bisogni degli anziani e delle loro famiglie.

2c) Legge provinciale 8/2009 - Disposizioni per la prevenzione e la cura dell'Alzheimer e di altre malattie neurodegenerative legate all'invecchiamento e per il sostegno delle famiglie nonché modificazioni dell'articolo 49 della legge provinciale 1aprile 1993, n. 10 (legge sul servizio sanitario provinciale), in materia di personale

Questa legge provinciale in ambito di cura di malattie neurodegenerative e di Alzheimer riconosce la famiglia come "luogo elettivo di cura, anche attraverso programmi di assistenza dedicata e di formazione periodica alla famiglia stessa" (articolo 2, comma 1a). La norma prevede di supportare le famiglie dei malati attraverso molteplici azioni ed interventi a partire dal sostegno economico e dal supporto in collaborazione con le associazioni di volontariato per facilitare l'assistenza domiciliare (articolo 2 comma g). Quest'ultima deve a sua volta rispondere ai bisogni sociali e sanitari espressi dalla famiglia (oltre che dal paziente) e rilevati attraverso il piano personalizzato di assistenza (articolo 2). Tra i sostegni forniti ai familiari, rientrano anche i servizi erogati dal Centro diurno Alzheimer (articolo 6) e dal Centro di sollievo (definito come posti letto di sollievo in RSA) che "accoglie in forma residenziale, per periodi temporanei, persone affette da malattia di Alzheimer o da altre forme di demenza, assistite a domicilio, per sollevare la famiglia dall'attività di assistenza e cura, garantendo, al contempo, la continuità dell'assistenza" (articolo 8).

La norma, inoltre, prevede previa valutazione della condizione economico-patrimoniale del nucleo familiare del beneficiario, l'erogazione di contributi economici alle famiglie per il mantenimento in ambito familiare della persona affetta da Alzheimer o da altre forme di demenza (articolo 10).

2d) Legge provinciale 15/2012 - Tutela delle persone non autosufficienti e delle loro famiglie e modificazioni delle leggi provinciali 3 agosto 2010, n. 19, e 29 agosto 1983, n. 29, in materia sanitaria

La legge, nell'ambito delle politiche sanitarie e sociali a supporto della non autosufficienza riconosce e sostiene la cura familiare come bene sociale utile anche per lo sviluppo della comunità, valorizzando la figura del caregiver familiare che presta cure informali e gratuite. Questa figura viene inoltre considerata come parte integrante della rete di assistenza alla persona e come risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari (articolo 7, comma 1). La norma, inoltre, riconosce e tutela i bisogni del prestatore di assistenza familiare così come quelli del *care recipient*, attraverso la definizione di azioni di supporto e l'integrazione dell'attività di cura informale nel sistema provinciale degli interventi sociali, socio-sanitari e sanitari.

Gli interventi a sostegno del familiare che si prende cura del proprio congiunto vengono erogati attraverso Spazio Argento, ovvero: orientamento sui servizi a disposizione, formazione specifica sulle pratiche di cura, informazioni, attività di supporto ai familiari caregiver contro il rischio di isolamento sociale (nello specifico: attivazione di reti solidali, supporto psicologico e partecipazione a gruppi di auto-mutuo aiuto), servizi di sollievo e promozione delle misure di sostegno ai versamenti contributivi per la previdenza integrativa e complementare (articolo 7 bis).

La norma provinciale prevede, infine, l'erogazione di un assegno di cura, finalizzato a favorire la permanenza del *care recipient* presso il proprio domicilio. Tale contributo, misura integrativa all'indennità di accompagnamento, è correlato alla misura del bisogno della persona non autosufficiente e della sua capacità patrimoniale e “*consiste di norma in buoni di servizio per l'acquisizione di prestazioni di assistenza domiciliare e servizi semiresidenziali erogati, nel territorio provinciale, da strutture e soggetti accreditati o nell'erogazione di una somma di denaro relativa all'attività svolta debitamente documentata*” (articolo 10). Ad oggi l'assegno di cura è corrisposto sotto forma di assegno mensile vincolato all'acquisizione di servizi come elencati nella specifica disciplina attuativa (deliberazione provinciale n.1034/2015 e ss.mm.).

2e) DGP 2434/2023 - Direttive provinciali per la gestione e il finanziamento dei Centri diurni per l'anno 2024 e ulteriori disposizioni in ordine a progetti in materia di demenza e iniziative a sostegno della domiciliarità – area anziani

Questa deliberazione della Giunta Provinciale approva le direttive per la gestione e il finanziamento dei Centri diurni, intesi come presidi fondamentali per sostenere la domiciliarizzazione delle persone anziane parzialmente non autosufficienti. L'accesso degli assistiti ai Centri diurni è regolato attraverso la valutazione dell'Unità di Valutazione Multidisciplinare (UVM) del distretto di competenza. Tali Centri fanno parte della rete dei servizi dedicati alle persone anziane e *“forniscono servizi finalizzati al mantenimento e al recupero delle risorse individuali degli ospiti”* (p.6) contribuendo anche alla tenuta della rete dei familiari caregiver. Tra le funzioni dei Centri diurni vi è, infatti, quella relativa al supporto dei familiari nella gestione della cura, assicurando anche la loro partecipazione all'organizzazione delle attività stesse, la conoscenza del tipo di assistenza fornita, oltre alla possibilità che essi ricevano un sostegno psicologico all'interno del Centro. Nella Provincia Autonoma di Trento sono presenti cinque tipi di Centri diurni: il Centro diurno per anziani esterno, dotato di spazi propri con almeno dodici posti convenzionati; il Centro diurno per anziani integrato, i cui spazi sono in condivisione con una Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA), tranne che per alcuni locali separati per particolari esigenze; il Centro diurno Alzheimer, specializzato nell'assistenza diurna di persone malate di Alzheimer; il Servizio di presa in carico diurna continuativa che si configura come un inserimento in RSA, sino ad un massimo di quattro accoglienze in contemporanea; il Servizio di presa in carico diurna continuativa per persone affette da demenza con gravi disturbi del comportamento che consiste in un inserimento diurna all'interno di RSA provviste di nucleo strutturato per persone con demenza grave (con un massimo di due accoglienze in contemporanea).

2f) DGP 2449/2023 - Approvazione delle “Direttive per l'assistenza sanitaria ed assistenziale a rilievo sanitario nelle Residenze Sanitarie e Assistenziali (RSA) pubbliche e private a sede territoriale del Servizio sanitario provinciale (SSP) per l'anno 2024 e relativo finanziamento”

Questo atto della Giunta Provinciale approva le direttive per l'assistenza sanitaria ed assistenziale a rilievo sanitario nelle Residenze Sanitarie e Assistenziali (RSA) pubbliche e private nella Provincia Autonoma – allegato 1, parte prima - e i relativi finanziamenti per l'anno 2024 – allegato 1, parte seconda e relative tabelle. Nella sezione dedicata alle direttive vengono esplicitate le finalità che le RSA devono perseguire e tra queste ve ne sono due che fanno esplicito riferimento alla al supporto della famiglia dell'assistito durante il ricovero. In particolare, le RSA devono *“sostenere i familiari*

dei residenti, assicurare la conoscenza del livello di assistenza garantito, la loro partecipazione all'organizzazione ed alla valutazione delle attività erogate” e “accompagnare la persona e la famiglia in fase avanzata di malattia e di fine vita” (p.10). Il ruolo dei familiari all'interno delle Residenze Sanitarie Assistenziali è considerato dalle direttive anche per l'importanza del mantenimento della relazione affettiva che lega questi ultimi agli assistiti. Rispetto alla cura informale, le RSA si configurano come luoghi destinati ad ospitare i cosiddetti posti letto di sollievo. “Questi posti letto rispondono ad un bisogno temporaneo e programmato di assistenza” (p.30) con l'obiettivo di permettere ai caregiver un periodo di sollievo dalla cura quotidiana dell'anziano. Tale ricovero di sollievo fa parte di una progettualità condivisa tra Unità di Valutazione Multidisciplinare (UVM), famiglia ed RSA: l'UVM autorizza l'inserimento degli assistiti nei posti letto di sollievo sulla base del bisogno per una durata massima di 60 giorni l'anno, senza la necessità di fissare punteggi o soglie per l'accesso.

2g) PROGETTO CuraInsieme (www.caregiverfamiliaritrento.it): il sostegno ai caregiver familiari di anziani nella Provincia autonoma di Trento

CuraInsieme è un progetto che è stato ideato nel 2019 grazie alla collaborazione tra le Provincia Autonoma di Trento, l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari, le Comunità di Valle, l'Unione Provinciale Istituzioni per l'Assistenza, la Fondazione Franco Demarchi, la Consulta provinciale per la salute e la Consolida. Tale progetto si pone l'obiettivo di riconoscere, sostenere e valorizzare le persone che si prendono cura di un familiare anziano attraverso strategie di sensibilizzazione, azioni di formazione, supervisione e confronto. CuraInsieme può essere attivato dalle Comunità di Valle attraverso Spazio Argento, con il supporto organizzativo ed amministrativo della Fondazione Demarchi.

CuraInsieme prevede tre moduli: il primo è dedicato alla sensibilizzazione verso le tematiche della cura informale attraverso la realizzazione di serate in cui la popolazione viene coinvolta ed informata su questo tema (questo momento può essere utile anche per individuare caregiver che ancora non si sono rivolti ai servizi); il secondo modulo riguarda la formazione e prevede anche formazione specifica sulle pratiche di cura (ad esempio l'alimentazione e le tecniche più adeguate per spostare le persone inferme); l'ultimo modulo prevede l'attivazione di gruppi di auto mutuo aiuto (gestiti direttamente dall'associazione AMA). La Fondazione Demarchi redige semestralmente dei report di monitoraggio sul progetto pubblicati sul sito di CuraInsieme (www.caregiverfamiliaritrento.it). Il tavolo di monitoraggio del programma CuraInsieme, in collaborazione con l'Ufficio Stampa della Provincia, ha realizzato recentemente (primavera 2023) una campagna pubblicitaria che ha previsto

la creazione e la divulgazione di video e audio sui principali canali di comunicazione provinciali, nonché la diffusione di locandine e di segnalibri che pubblicizzano il programma. Il video è visibile sul sito di CuraInsieme.

3. Il ruolo del distretto (socio) sanitario nel supporto ai caregivers attraverso “Spazio Argento”

Infine, è necessario aggiungere che nella Provincia Autonoma di Trento i vari aspetti del caregiving informale trovano ulteriore riferimento nel ruolo del distretto sanitario all'interno della *governance* di Spazio Argento.

Al fine di favorire l'esercizio di un'efficace integrazione socio-sanitaria, di valorizzare le specificità territoriali e di monitorare l'andamento specifico della realizzazione di Spazio Argento, è previsto un livello di *governance* intermedio esercitato in raccordo con l'articolazione territoriale del servizio sanitario provinciale. La riorganizzazione territoriale del servizio sanitario provinciale, come disposta dalla Giunta provinciale con deliberazione n.1432/2021, prevede il ripristino e il potenziamento dei distretti sanitari stabiliti in n. tre con la successiva deliberazione n. 2405/2021. Ai fini della realizzazione della *governance* intermedia di Spazio Argento, partendo dai tre distretti sanitari di cui alla predetta deliberazione provinciale, sono stati individuati due raggruppamenti per ciascun distretto, per un totale di sei raggruppamenti, ossia per un totale di sei Cabine di Regia territoriali.

Tabelle di sintesi

*= Spazio Argento

1. Riconoscimento, partecipazione e basi informative	
Dimensioni di analisi	LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI SUL CAREGIVING INFORMALE
Riconoscimento sociale del ruolo di caregiver	Legge Provinciale 15/2012; Legge 6/1998 & DGP 1719/2022*; CuraInsieme
Riconoscimento rischio di esclusione sociale	Legge 6/1998 & DGP 1719/2022*
Riconoscimento rischio povertà	---
Riconoscimento diritto di scelta di non prestare cure informali	---
Partecipazione (co-design di politiche e servizi)	Legge 6/1998 & DGP 1719/2022*
Rappresentanza organizzata	---
Esigenze di dati	---
Mainstreaming cure informali	---
Riconoscimento rischio violenza e maltrattamento	---

2. Misure e servizi di supporto	
Dimensioni di analisi	LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI SUL CAREGIVING INFORMALE
Accesso ai servizi di cura	Legge p.6/1998 & DGP 1719/2022* legge provinciale n°10/2012
Integrazione tra servizi di cura formale e cura informale	Legge Provinciale 15/2012
Valutazione dei bisogni dei caregivers	Legge Provinciale 15/2012; Legge Provinciale 8/2009
Informazioni sulla cura informale	Legge 6/1998 & DGP 1719/2022*; CuraInsieme
Formazione specifica sulle attività di cura informale (inclusa educazione permanente)	Legge 6/1998 & DGP 1719/2022*; Legge Provinciale 8/2009; CuraInsieme
Prestazioni monetarie	Legge Provinciale 8/2009; Legge Provinciale 15/2012;
Conciliazione cura-lavoro	---
Previdenza	---
Servizi per la salute e il benessere del caregiver (compresi i cosiddetti “servizi di sollievo”)	Legge Provinciale 13/2007; Legge 6/1998 & DGP 1719/2022*; Legge Provinciale 8/2009;
Servizi domiciliari	Legge Provinciale 13/2007; Legge 6/1998 & DGP 1719/2022*
Servizi semi-residenziali	Legge Provinciale 13/2007; Legge 6/1998 & DGP 1719/2022*; DGP 2434/2023
Servizi residenziali	Legge Provinciale 13/2007; Legge 6/1998 & DGP 1719/2022*; DGP 2449/2023
Servizi di comunità in genere (e.g. trasporti, mense, centri diurni)	---
Assistenti private di cura	Legge 6/1998; Legge Provinciale 8/2009
Servizi per gruppi specifici (caregivers di persone con problemi cognitivi e giovani caregivers)	---
Miglioramento della qualità abitativa	---

3. Aspetti trasversali	
Dimensioni di analisi	LEGGI E INIZIATIVE RILEVANTI SUL CAREGIVING INFORMALE
Equità di genere	---
Relazioni intergenerazionali	---
Soluzioni digitali (ICT etc.)	---
Distribuzione territoriale dei servizi	Legge 6/1998 & DGP 1719/2022*
Condizioni di salute fisica del caregiver	---
Condizioni di salute mentale	---
Condizioni economiche e professionali	---
Livello di istruzione del caregiver	---
Stigma e/o altre forme di discriminazione	---
Ageismo	---
Partecipazione sociale	---

Si ringrazia per la collaborazione in sede di raccolta e revisione delle informazioni:

Referente regionale: dott.ssa Rita Gelmini, Servizio Politiche Sanitarie per la non autosufficienza, Ufficio Politiche a favore delle persone non autosufficienti. Tel. 0461 493849; e-mail: rita.gelmini@provincia.tn.it

Questo rapporto e tutta la documentazione inerente il progetto nell'ambito del quale è stato prodotto è rinvenibile nel sito Internet: <https://famiglia.governo.it/it/politiche-e-attivita/invecchiamento-attivo/accordo-con-lirccs-inrca-di-ancona/informal-caregiving/>

Questo studio è stato in parte supportato dal Ministero della Salute attraverso il finanziamento concesso all'IRCCS INRCA per l'attività di ricerca corrente.